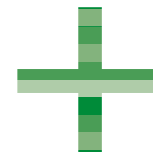
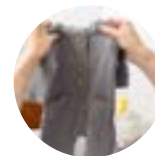


20+ PRACHTIGE PROJECTEN  
OVER CLIËNTGERICHTE ZORG



EEN UITGAVE VAN HET LANDELIJK PLATFORM GGZ, IEDER(IN) EN PATIËNTENFEDERATIE NPCF

# Overzicht Projecten

Chronische pijn	5
Chronisch Nierfalen	6
Dementie	8
Diagnostische ondersteuning bij ontwikkelingsachterstanden	10
Hartfalen	12
Implementatie zorgstandaard Astma/COPD	13
Geboortezorg	15
Transmuraal zorgpad oncologische zorg	16
Generiek individueel zorg- en leefplan	17
Informatieoverdracht in de keten	18
Kinderen als doelgroep	19
KOPP/KVO	20
Leefstijladviezen	22
Vroege psychose	23
Mondzorg	24
Cerebro Vasculair Incident (CVA)	25
Obesitas bij kinderen	26
Preventie en aanpak van onbegrepen gedrag	28
Leven met osteoporose	29
Polyfarmacie	30
Voedingsproblemen	32

## **20+ PRACHTIGE PROJECTEN OVER CLIËNTGERICHTE ZORG**

DE PG TOP 20 IS GEREALISEERD ALS ONDERDEEL VAN HET  
PROGRAMMA PG WERKT SAMEN VAN HET LANDELIJK  
PLATFORM GGZ, IEDER(IN) EN PATIËNTENFEDERATIE NPCF.

# Mooie resultaten!

Drie jaar hebben twintig cliëntenorganisaties en de koepels Landelijk Platform GGz, Ieder(in) en Patiëntenfederatie NPCF gewerkt aan de PG Top 20. Twintig projecten om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Twintig onderwerpen waarvan is vastgesteld dat kwaliteitsverbetering noodzakelijk is. Dit is onderkend door de overheid: de PG Top 20 is door het Zorginstituut Nederland overgenomen als Meerjarenagenda 2014.

De uitvoering van de PG Top 20 projecten is gereed. De resultaten zijn bekend. Het zijn mooie resultaten: informatieproducten, kwaliteitscriteria en kwaliteitsstandaarden. Daarmee is het werk niet af. Kwaliteit van zorg verbetert pas echt, wanneer de producten op de werkvloer worden gebruikt. Hier valt nog veel te doen.

In deze brochure staan de resultaten van 21 projecten beschreven. Eénentwintig omdat de lijst met onderwerpen al werkende met één is uitgebreid. Per project wordt kort en krachtig de aanleiding en de oplossing beschreven. Er zijn verwijzingen naar de concrete

producten opgenomen en naar de uitvoerende cliëntenorganisaties. De getoonde foto's illustreren letterlijk het cliëntenperspectief. Dit is wat u kunt zien als cliënt.

De PG Top 20 is gerealiseerd als onderdeel van het programma PG werkt samen van het Landelijk Platform GGz, Ieder(in) en Patiëntenfederatie NPCF. De projecten zijn uitgevoerd in nauwe samenwerking met PGOsupport en met financiële ondersteuning van het Ministerie van VWS.

Het echte werk gaat nu beginnen: deze mooie resultaten inzetten in de praktijk. Daar gaan we voor!

Kwaliteitskamer PG werkt samen  
Hans Blaauwbroek  
coördinator

# Mensen met chronische pijn slimmer helpen

## Uitdaging

Eén op de vijf volwassen Nederlanders heeft chronische pijn. Pijn is chronisch wanneer deze langer duurt dan op grond van de aandoening of oorzaak verwacht mag worden. Altijd pijn hebben roept emoties op. Patiënten kunnen radeloos en depressief worden. Bij de behandeling van een patiënt zijn soms verschillende beroepsgroepen betrokken. Iedere beroepsgroep heeft een eigen aanpak en ook binnen een beroepsgroep kunnen er verschillen in inzicht zijn. Niet elke zorgverlener weet altijd goed wat een andere zorgverlener al gedaan heeft om de patiënt te helpen. Hoe kunnen deze zorgverleners de patiënt slimmer helpen?

## Oplossing

Vanaf half 2016 is er een multidisciplinaire

*"Chronische pijn is een enorm volksgezondheidsprobleem. In absolute zin is het net zo groot als de vijf grootste volksziektes bij elkaar."*

Louk de Both, vertegenwoordiger van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Zorgstandaard 'Diagnostiek en behandeling van chronische pijn'. Deze Zorgstandaard is bedoeld voor de behandeling van patiënten met chronische pijn. De Zorgstandaard stimuleert dat zorgverleners hun patiënten efficiën-

ter en effectiever helpen. De zorgverleners die een patiënt helpen stemmen onderling af wat ze doen. Ook werken de beroepsgroepen meer samen. Mooi bijkomend effect: de kans dat ze innovaties in de pijnzorg bedenken is hierdoor groter. De pijnpatiënten zelf dachten mee over hoe de Zorgstandaard eruit moet zien. Vertegenwoordigers van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem (SWP) schreven eraan mee. Vooral op het onderwerp Zelfmanagement drukten zij hun stempel. Het SWP, een bundeling van 17 patiëntenorganisaties, heeft door haar deelname een sterkere positie gekregen om als één stem de belangen van alle pijnpatiënten te behartigen.



Project: Chronische pijn



Organisatie: Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

# Diagnose nierfalen: veel keuzemogelijkheden

## Uitdaging

Wanneer de nierfunctie dermate slecht is geworden dat een nierfunctievervangende behandeling noodzakelijk is, kunnen nierpatiënten kiezen uit tien verschillende behandelmogelijkheden. Niet behandelen is daarbij ook een optie. Elke manier heeft een ander effect op hun dagelijks leven. Denk aan werk en school, kinderen, huisdieren, dieet, vakantie en reizen, eigen regie. Wat vindt de cliënt belangrijk in het leven? En in welke levensfase zit hij? De antwoorden op die vragen bepalen mede zijn keuze. Hoe help je een cliënt een keuze te maken om zijn nierfunctie te vervangen op een manier die het best bij zijn leven past?

## Oplossing

Een instrument maken dat de cliënt helpt kiezen. Aan de hand van wat de cliënt zelf belangrijk vindt, leidt het instrument hem naar inzicht wat het best bij hem of haar past. Het is de bedoeling dat deze voorkeur vervolgens met de arts wordt besproken. Uitspraken van ervaringsdeskundigen zijn daarbij de basis voor het keuze-instrument. Uit onderzoek blijkt namelijk dat cliënten veel hebben aan de ervaringen van anderen. De uitspraken van de ervaringsdeskundigen zijn opgenomen op video. Er zijn opnames gemaakt per behandelmethode, levensfase en achtergrond van de nierpatiënten. De video-opnamen leverden 2.800 fragmenten op die op moment van schrijven worden geselecteerd. Het keuze-instrument is nog in de maak en is naar verwachting najaar 2016 klaar.





# Vragen en antwoorden over leven met dementie op een rij

*"www.10vragenbijdementiezorg.nl geeft me het inzicht en overzicht in het leven met dementie. Het geeft me rust."*

Hans van Doesburg heeft dementie

## Uitdaging

Ruim 260.000 Nederlanders hebben dementie. Deze ziekte verandert het leven van degene die het overkomt ingrijpend. Ook op de omgeving heeft het impact. Naasten kunnen helpen. Maar hoe? Ook is er professionele zorg. Het is best lastig daarin een weg te vinden. Hoe help je mensen met dementie en hun naasten op weg?

## Oplossing

De website [www.10vragenbijdementiezorg.nl](http://www.10vragenbijdementiezorg.nl) zet alle vragen en antwoorden op een rij. De vragen en antwoorden zijn onder andere gebaseerd op de Zorgstandaard Dementie. In deze Zorgstandaard staan tien voorwaarden waaraan optimale dementiezorg voldoet. Mensen met dementie en hun naasten werkten mee aan de ontwikkeling van de site. Zij gaven aan welke vragen het meest aansloten bij hun leven. Iedere fase van dementie kent weer nieuwe vragen. Daarom kunnen websitebezoekers op basis van de vier fases van dementie de belangrijkste vragen bekijken. Je klikt de vraag aan waar je het antwoord op wilt weten en krijgt passende informatie. Bij de ontwikkeling kwam naar voren dat mensen met dementie vinden dat voorlichting vooral op mantelzorgers is gericht. Een deel van de content van de website is daarom speciaal voor hen gemaakt.







# Wat is er met mijn kind?

## Uitdaging

Merken dat er iets is met je kind, en niet weten wat, is heftig. Dit brengt veel ouders in een emotionele crisis. Ze moeten leren omgaan met de beperkingen van hun kind. Dat is extra moeilijk als je nog niet weet hoe dit komt en of er iets aan is te doen. Goede begeleiding (bij voorkeur van een multidisciplinair team) maakt de ouders sterker in hun rol. Dit komt de ontwikkeling van hun kind ten goede. Het zoeken naar een diagnose kan maanden of soms zelfs jaren duren. In die onzekere tijd hebben de ouders al wel ondersteuning nodig. En het stimuleren van de ontwikkeling van het kind kan ook niet wachten. Hoe bevorder je de kwaliteit van zorg en ondersteuning?

## Oplossing

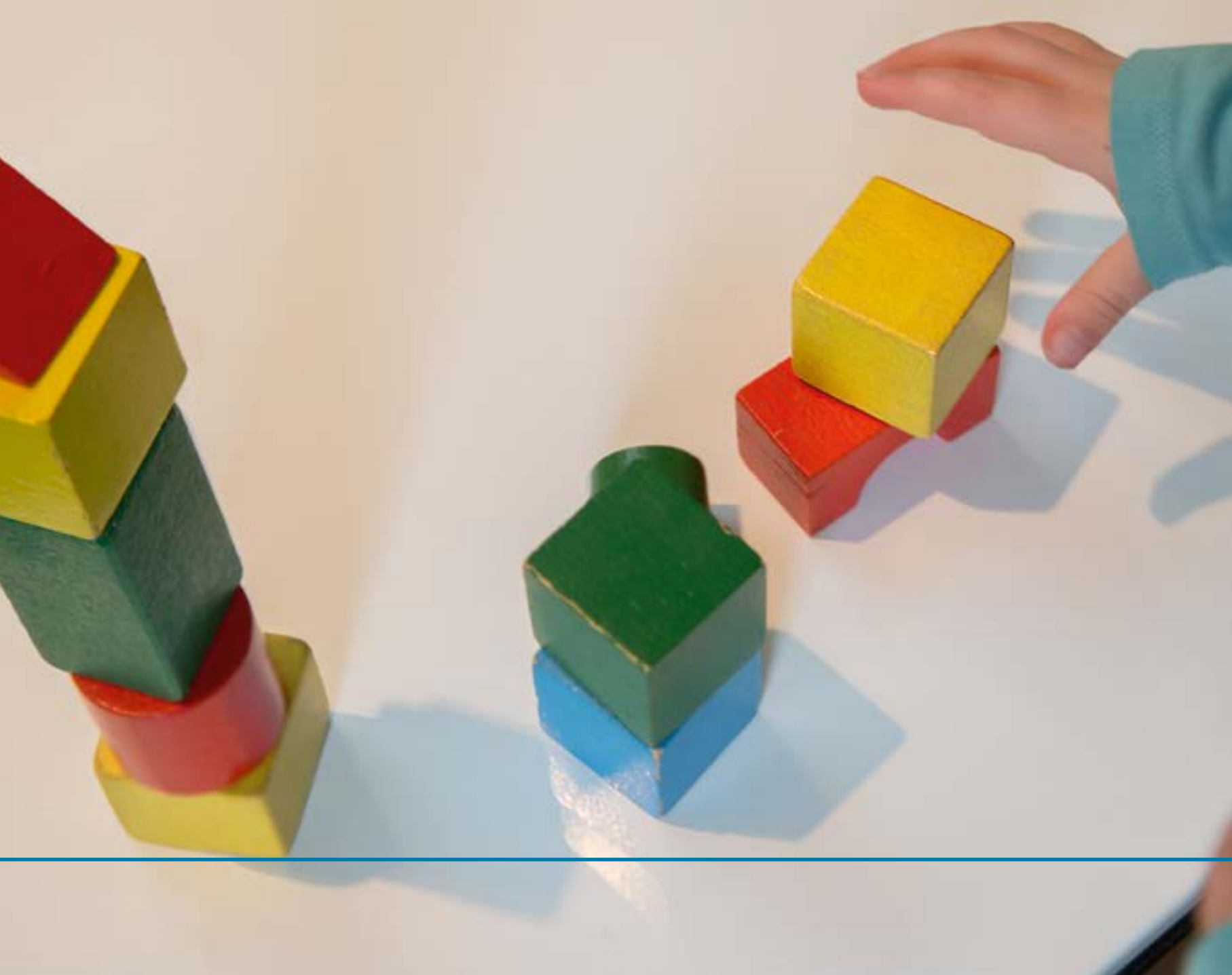
Deze set kwaliteitscriteria voor het (pre)diagnostisch traject en gezinsondersteuning bij jonge kinderen met (het vermoeden van) een ontwikkelingsachterstand helpt. De kwaliteitscriteria gaan over ondersteuning in de brede zin van het woord: medisch, paramedisch, gedragsdeskundig en gezinsondersteuning. De kwaliteitscriteria zijn beschreven in de brochure 'Goed geholpen bij signalering, diagnose, zorg en ondersteuning – kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand'. Ook is er een handreiking gemaakt waarin staat hoe de kwaliteitscriteria in de praktijk toe te passen. Ervaringsdeskundigen en professionals werken mee aan de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria.



Project: Diagnostische ondersteuning bij ontwikkelingsachterstanden



Organisaties: Vereniging De BOSK; Vereniging Cornelia de Lange Syndroom; Oudernetwerk Integrale Vroeghulp



# Falend hart? Werk aan de winkel!

Mevrouw Nijssen werkt aan haar conditie, omdat ze zelf weer boodschappen wil doen. Diverse zorgverleners helpen haar. Het plan van aanpak noteert ze in haar individueel zorgplan.

(Uit 'Het Individueel Zorgplan Hartfalen')

## Uitdaging

Wanneer iemand de diagnose hartfalen krijgt, heeft dit een grote impact op zijn leven en levensverwachting. Wat kan hij nog? Wat wil hij graag nog? Een plan van aanpak moet er komen. Een heel team aan zorgverleners staat paraat om hartfalenpatiënten te helpen. Afspraken en testen komen er aan. Er komt veel op de cliënt af. Overzicht en een leidraad zijn dan prettig. Hoe krijg je dat voor elkaar?

## Oplossing

Het Individueel Zorgplan Hartfalen is een werkboek. De cliënt vindt er tips om gezondheidsdoelen vast te stellen en houdt zijn vorderingen erin bij. Hij noteert de afspraken met zorgverleners en hoe hij hen kan bereiken. Ook kan hij in het zorgplan medicijnen en meetwaarden bijhouden. Daarnaast helpt het werkboek de cliënt om in gesprek te gaan met zijn zorgverleners en samen afwegingen te maken. Over het omgaan met hartfalen in zijn dagelijks leven bijvoorbeeld, of over wat hij met zijn klachten aan moet. Het is de bedoeling dat alle zorgverleners samen met de cliënt zijn individuele zorgplan gebruiken en bijhouden. Hierdoor weten zij ook van elkaar welke behandeling de cliënt precies krijgt.



# Jongeren met astma echt helpen

## Uitdaging

Astma is een vervelende ziekte voor veel jongeren. Het is onzichtbaar en voor de buitenwereld is vaak lastig te begrijpen welke klachten en beperkingen de jonge cliënten in hun dagelijks leven ervaren. Het Longfonds wil een patiëntenversie van de Zorgstandaard 'Astma en kinderen' maken om jongeren te helpen in de omgang met hun astma. Hoe zorg je ervoor dat de patiëntenversie aansluit op de wensen en behoeften van de jongeren?

## Oplossing

De jonge astmapatiënten werden betrokken bij het maken van de patiëntenversie. Jongens en meisjes van 13 tot 18 jaar uit heel Nederland gaven hun mening in groeps-sessies en in individuele Skypegesprekken. Hoe belemmert astma je dagelijks leven?

*'De jongeren kregen echt het gevoel dat de patiëntenversie met hun input tot stand kwam en dat deze iets gaat betekenen voor jongeren.'*

Maya Bryobhokun, Longfonds

Wat heb je precies nodig van de zorg en jouw omgeving? Ze vertelden honderduit over uitgaan, je niet anders willen voelen, meedoen met sport en balen van schoolverzuim. Wat de jongeren vooral blijken nodig te hebben: support als het mis gaat. De meesten kunnen goed aangeven wanneer het minder met hen gaat, maar niet wanneer hun grens bereikt is en een arts moet helpen. Niet alleen over de inhoud, maar ook over de vorm van de patiëntenversie gaven de jongeren advies. De jonge astmapatiënten oordeelden over meerdere concepten. Het Longfonds werkte samen met de jongeren een concept uit. Het resultaat is de patiëntenversie 'Jongeren met astma'.



Project: Implementatie  
zorgstandaard Astma/COPD



Organisatie: Longfonds



# Zorgwensen van de zwangere vrouw voorop!

## Uitdaging

In de zorg krijgen zwangere vrouwen en hun (ongeboren) kind nog niet altijd en overal waar ze behoefte aan hebben. Dit heeft meerdere oorzaken. Denk aan gebrekkige samenwerking van verloskundigen onderling en met de zwangere zelf, en het ontbreken van een duidelijke scheidslijn tussen eerste- en tweedelijns zorg. Dit moet anders. Hoe?

## Oplossing

In het rapport 'Cliëntperspectief kwaliteit integrale geboortezorg' staan kwaliteitscriteria. Deze kwaliteitscriteria zijn gebaseerd op de wensen en behoeften van zwangere vrouwen zelf. Via een online enquête, focusgroepen en een-op-een interviews gaven zwangere vrouwen en recent bevallen moeders aan wat zij van belang vinden in

de geboortezorg. Speciale aandacht ging uit naar kwetsbare groepen: zwangeren in sociaal-economische achterstandsituaties en zwangeren die ook een chronische of erfelijke aandoening hebben. De kwaliteitscriteria mondden uit in de Zorgstandaard Integrale geboortezorg. Hierin staat hoe de organisatie van het hele zorgtraject eruit ziet. Hierbij zit ook een individueel in te vullen geboorteplan voor elke zwangere en afspraken tussen de betrokken beroepsgroepen over hun taken en verantwoordelijkheden.



# Deze kankersoort vraagt speciale zorg

## Uitdaging

Multipele Endocriene Neoplasie (MEN) en Von Hippel Lindau (VHL) zijn zeldzame en erfelijke vormen van kanker. Als er een vermoeden van MEN of VHL is gaan patiënten een onderzoek- en behandeltraject in. Hoe geef je hen inzicht in hun zorgproces en hoe verbeter je dat proces?

## Oplossing

LevenmetKanker, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Belangengroep MEN en Belangenvereniging VHL werkten samen aan het project Transmuraal oncologisch zorgpad. De basis was het integrale oncologische zorgpad van IKNL. Dit is aangevuld aspecten uit de zorgstandaard Kanker en inzichten vanuit het patiëntenperspectief. Met het UMC Utrecht en in samenspraak met de overige UMC's is het Transmurale zorgpad uitgewerkt tot het Zorgpad MEN1 en een patiëntenversie hiervan. Voor VHL is een congres georganiseerd om zorgverleners over het zorgpad te informeren en om het draagvlak te vergroten. IKNL zet het transmuraal zorgpad in als zij organisaties ondersteunt bij het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een zorgpad. Het specifieke MEN1 zorgpad wordt gebruikt door het UMC Utrecht. De Belangengroep MEN gaat de patiëntenversie verspreiden onder haar achterban en deze wordt op kanker.nl geplaatst.





# Zó wil de cliënt met langdurige zorg leven

## Uitdaging

Een cliënt in de langdurende en chronische zorg heeft te maken met verschillende zorginstanties. En daarmee ook met verschillende zorg- en ondersteuningsplannen. Onhandig. Daarbij sluiten de plannen niet altijd goed aan bij wat de cliënt zelf wil en kan. Kun je voor cliënten niet beter één plan maken? Een plan waarbij alle zorginstanties betrokken zijn en dat de eigen regie van de cliënt versterkt?

*Doordat het Individuele Zorg- en Leefplan flexibel is, hebben cliënten meer het gevoel van eigenaarschap dan wanneer zij een standaard format moeten gebruiken.*

Uit Model voor cliëntgericht zorg/ leefplan 2015.

## Oplossing

Het Individueel Zorg- en Leefplan (IZP) gaat uit van de wensen en mogelijkheden van de cliënten zelf. In het plan staat het antwoord op drie kernvragen. Wie ben ik? Hoe ziet een goed leven voor mij eruit? Welke ondersteuning heb ik nodig om daar te komen? Cliënt en zorgverleners maken concrete afspraken en noteren die in het plan. Ook houden zij bij of de geplande stappen echt worden gezet. Het Individueel Zorg- en Leefplan is nu nog een model. In de toekomst kunnen zorgverleners het IZP aanpassen aan de cliënt. In inhoud én vorm. De ene cliënt krijgt bijvoorbeeld een plan waarin de doelen en afspraken visueel zijn gemaakt, de andere een toegangscode tot het digitale plan.



# Alles wat zorg- verleners moeten weten over hun oudere cliënt

## Uitdaging

Ongeveer één derde van de mensen die opgenomen wordt in het ziekenhuis is 70 jaar of ouder. Niet alleen het ziekenhuis, maar vaak ook de huisarts en een zorginstelling bekommeren zich om de cliënt. Het is voor de (kwetsbare) ouderen extra van belang dat de zorgverleners goed samenwerken en medische gegevens van de cliënt uitwisselen. Wat vinden cliënten zelf dat er moet verbeteren in die informatieoverdracht? En hoe?

## Oplossing

Oudere cliënten gaven zelf aan waar zij behoefte aan hebben in het uitwisselen van (medische) gegevens tussen hun zorgverleners. Vijftien mensen werkten mee aan een interview. Ze vertelden over hun ervaring met de uitwisseling van medische gegevens tijdens en na de ziekenhuisopname. De verzamelde meningen leverden een rij knelpunten op. Op basis hiervan ontstond een set kwaliteitscriteria die (kwetsbare) ouderen en mantelzorgers zelf belangrijk vinden. Ook is er een patiëntveiligheidskaart. Deze kunnen ouderen en hun mantelzorgers gebruiken, bijvoorbeeld bij de overdracht van het ziekenhuis naar een verpleeg- of verzorgingsinstelling. Bovendien zijn er aanbevelingen gedaan over het verbeteren van de informatieuitwisseling tussen zorgverleners.



"Kindenziek.nl: de site over medische kinderrichtlijnen"

### **Uitdaging**

Kinderen zijn geen kleine volwassenen. Met kinderen moet je op een specifieke manier communiceren. Hoe bevorder je dat er specifieke aandacht is voor kinderen bij richtlijnontwikkeling? En hoe bevorder je op kinderen gerichte communicatie?

### **Oplossing**

Nu is er een instrument om te bepalen of er bij een ziekte een speciale richtlijn voor kinderen moet komen. Een apart hoofdstuk voor kinderen in de algemene richtlijn is ook een optie. Het instrument is een stroomschema dat de zorgverlener naar het antwoord loodst. Het instrument is beschikbaar via [www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl). Het stroomschema kan ook toegepast worden voor andere doelgroepen.

Voor ouders en kinderen is er nu de website [www.kindenziek.nl](http://www.kindenziek.nl). Deze website informeert kinderen en ouders over medische kinderrichtlijnen. Hierdoor kunnen zij beter meedenken in de behandeling. Ook zorgt de website ervoor dat alle cliënteninformatie op één overzichtelijke plek te vinden is. Er staan nu drie richtlijnen op de site. Deze gaan over middenoorontsteking, koorts en pedriatisch delier. Cliëntenorganisaties kunnen zelf informatie aan de website toevoegen. Hiervoor is een online handleiding beschikbaar.

# Deze informatie is voor ikke!





# Wat als je vader of moeder even niet meer voor je kan zorgen?

## Uitdaging

Kinderen van ouders met psychische problemen en kinderen van verslaafde ouders lopen anderhalf tot twee keer meer risico op het ontwikkelen van psychische problemen of verslaving. Hoe kun je problemen bij deze kinderen eerder signaleren en tijdig aanpakken?

## Oplossing

Nu is er een set kwaliteitscriteria. Deze set vormde de basis voor een generieke module diagnostiek en behandeling van kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen. Cliënten en hun familie dachten mee bij de ontwikkeling. Zo is gewaarborgd dat de doelgroep er echt mee geholpen wordt. In bijeenkomsten, consultatierondes en mailrondes gaven zij commentaar. De generieke

*'Kinderen van ouders met psychische of verslavingsproblemen worden vaak over het hoofd gezien. Met deze module hopen we dat dit verleden tijd is.'*

Désiré Groeneweg is bestuurslid van [Labyrint in Perspectief](#)

module levert artsen en hulpverleners een handreiking voor adequate zorg aan deze groep kinderen. De module wordt in de toekomst ingepast in bestaande en te ontwikkelen ggz-zorgstandaarden, bijvoorbeeld die van persoonlijkheidsstoornissen of depressie. Zo wordt deze kwetsbare groep kinderen zichtbaarder bij de hulpverleners. En ook bij de huisarts. Deze heeft namelijk een belangrijke taak om (volwassen en jonge) kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen te signaleren. In de module wordt verwezen naar (preventief) aanbod. Denk aan cursussen 'Hoe om te gaan met...', speciaal gericht op deze groep kinderen. In de toekomst komt er een publieksversie van de generieke module.



## Uitdaging

Je kunt zelf iets doen aan je gezondheid. Niet roken bijvoorbeeld, gezond eten en voldoende bewegen. Een ongezonde leefstijl kan een chronische ziekte tot gevolg hebben. Denk aan COPD, diabetes, hart- en vaatziekten en obesitas. Ook wanneer je al zo'n ziekte hebt, is een gezonde leefstijl van belang. De huisarts heeft een belangrijke rol om zijn patiënt op het goede pad te krijgen. Hoe krijgt hij dat voor elkaar?

## Oplossing

De Leefstijlkaart laat zien wat de cliënt kan doen om een gezonde leefstijl te hebben. De cliënt wordt zich hierdoor bewust van zijn eigen invloed. Dat is belangrijk, want het veranderen van gedrag begint bij erkenning van het probleem. De kaart helpt de huisarts om hierover in gesprek te gaan met zijn cliënt en concrete afspraken te maken. Deze werkwijze brengt met zich mee dat cliënten zelf het stuur in handen houden en gemotiveerd zijn. De Leefstijlkaart gaat uit van de cliënt als lezer. Tekst en beeld zijn op hem afgestemd. Ook kan de cliënt filmpjes kijken en online informatie lezen. Alles is te vinden op de website van Patiëntenfederatie NPCF en op [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl).

# Nog eentje dan...



# Kind van de (trauma)rekening

## Uitdaging

Een kind kan psychologische, biologische en sociale klachten hebben door stressvolle en traumatische gebeurtenissen. Dit heet vroegkinderlijke chronische traumatisering (VCT). VCT is de belangrijkste oorzaak voor het ontwikkelen van een dissociatieve stoornis op latere leeftijd. Vaak komt deze oorzaak pas aan het licht, wanneer een behandeling voor andere psychische en lichamelijke problemen geen effect heeft. Als een hulpverlener de oorzaak op tijd herkent, kan hij de cliënt beter helpen met het aanpakken van zijn trauma- of stressorgerelateerde stoornis. Hoe help je hulpverleners hun cliënten adequater te behandelen?

*Gemiddeld zijn patiënten al 8,2 jaar in contact met de ggz voordat de diagnose DIS gesteld wordt.*

Uit Samenvatting Verkenning  
Kwaliteitsinstrument Dissociatieve  
Stoornissen

## Oplossing

Nu zijn er kwaliteitscriteria waarin staat wat voor de cliënt zelf belangrijk is. Er zijn negen criteria. Eén ervan zegt bijvoorbeeld dat instellingen en hulpverleners een protocol moeten hebben waarbij ze bij de intake van een cliënt standaard kijken of deze een

trauma heeft. Naast de kwaliteitscriteria is er een verkenning 'Kwaliteitsinstrument Dissociatieve stoornissen'. Hierin is onderzocht of het mogelijk is een zorgstandaard te ontwikkelen. Op basis van dit document én de kwaliteitscriteria is er een Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen in de maak. Hierin komt onder andere informatie over preventie, diagnostiek en behandeling van dit soort stoornissen en informatie over de organisatie van de zorg. In welk stadium van de zorg is welke hulpverlener bijvoorbeeld verantwoordelijk? En welke zorg past bij een bepaalde cliënt?



# Een goed gebit voor risicogroepen

Een goed gebit voor lichamenlijk en geestelijk welzijn

Uit Kwaliteitscriteria mondzorg, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief.



## Uitdaging

Een goed gebit is belangrijk. Voor iedereen. Ouderen, mensen met een psychiatrische achtergrond en mensen met een beperking hebben vaker gebitsproblemen. Dit kan leiden tot sociale problemen. Schaamte voor het ontbreken van tanden bijvoorbeeld. Een slecht gebit kan ook samenhangen met lichamenlijke problemen. Voor deze mensen zijn zelfzorg en een regelmatig bezoek aan een tandarts of mondhygiënist dus extra belangrijk. Wat vinden deze doelgroepen van belang bij mondzorg?

## Oplossing

In een inventarisatie gaven cliënten zelf aan wat zij belangrijk vinden in de mondzorg en welke knelpunten zij ervaren. De inventarisatie leverde kwaliteitscriteria op, een generieke set en een set per doelgroep.

Deze kunnen worden gebruikt bij het ontwikkelen van richtlijnen, zorgstandaarden en kwaliteitsbeleid. Op basis van de criteria zijn per doelgroep producten gemaakt die mensen informatie geven. Voor mensen met een beperking: de infographic 'Houd je mond gezond. 4 dingen die je kunt (laten) doen om je mond te verzorgen'. Voor mensen met een psychiatrische achtergrond een poster en een checklist mondzorg GGZ die de situatie van de cliënt in kaart brengt. Voor ouderen: de informatiekaart 'Denk mee, praat mee en doe mee voor goede mondzorg'.



Project: Mondzorg



Organisaties: Ieder(in); Patiëntenfederatie NPCF; Landelijk Platform GGZ



## Uitdaging

Mensen die een beroerte hebben gehad, hebben vragen. Vél vragen. Hun naasten ook. Wat is een (ernstige) beroerte? Wat zijn de mogelijke problemen en gevolgen? Hoe ziet het dagelijks leven eruit na een beroerte? Welke onderzoeken zijn nodig? Een informatiegesprek met zorgverleners geeft antwoord op deze vragen. Toch blijkt dit niet genoeg. Hoe bereid je cliënten èn hun naasten beter voor op wat komen gaat?

## Oplossing

Gebruik de brochure 'Goede zorg van CVA/TIA', de patiëntenversie van de zorgstandaard CVA/TIA. In de brochure staat wat cliënten en hun naasten in de toekomst kunnen verwachten en welke zorg zij kunnen krijgen. De brochure kan ook dienen als voorbereiding op een informatiegesprek tussen de cliënt, zijn naaste en de zorgverlener. Kort na opname in het ziekenhuis geeft de zorgverlener de brochure aan de cliënt en zijn naasten en begeleidt dit met een gesprek. Er is onderzocht of de manier van aanbieden van de brochure optimaal is. Hieruit bleek onder andere dat het van belang is dat de verpleegkundige die de brochure uitdeelt, nagaat of de cliënt en naaste op dat moment al vragen hebben. Aan het onderzoek werkten veel partijen mee. Denk aan cliënten, naasten, zorgverleners, patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, Kennisnetwerk CVA Nederland, Mezzo en het CBO.

# Ik zit met duizend vragen na mijn beroerte

*"De fase vlak na een beroerte is kort en heftig en voor elke patiënt/naaste anders. Maar behoefte aan oprechte aandacht heeft iedereen."*

Nelleke van Westering is Master Neurorevalidatie in het Catharina Ziekenhuis te Eindhoven



Project: Cerebro Vasculair Incident (CVA)



Organisaties: Nederlandse CVA-vereniging  
'Samen verder'; Hart & Vaatgroep; Mezzo

# Help me, ik ben te zwaar

## Uitdaging

Jongeren met obesitas hebben daar in hun dagelijks leven veel last van. Ze hebben verhoogde kans op fysieke problemen. Zo komen bijvoorbeeld vaker chronische ziekten zoals diabetes mellitus 2, hart- en vaatziekten, gewrichtsklachten en ademhalingsproblemen voor. Ook kan hun overgewicht psychosociale problemen veroorzaken. En hun ouders? Die weten vaak ook niet hoe zij hun kind kunnen helpen. Hoe maak je jongeren met obesitas sterker? Zodat zij zelf de verantwoordelijkheid kunnen nemen voor het oplossen van hun probleem. En hoe laat je ouders inzien dat hun kind hun steun daarbij hard nodig heeft?

## Oplossing

Een set kwaliteitscriteria die aansluit bij de behoeftes van jongeren van 12-18 jaar met

obesitas en hun ouders. Via interviews is nu duidelijk wat jongeren met obesitas wensen van zorgaanbieders en zorginkopers. Dat draagt bij aan het maken van betere zorgstandaarden. Ook helpt het om effectievere communicatiemiddelen te maken. Omdat kwaliteitscriteria vaak nogal formeel overkomen, is er een publieksversie gemaakt voor ouders. Zo worden ook zij geïnformeerd over de risico's op de lange termijn en erop gewezen dat hun kind hun stimulans hard nodig heeft om gewicht te verliezen. Voor en door jongeren met obesitas is er een filmpje gemaakt. Dit filmpje laat herkenbare situaties zien en versterkt het zelfbeeld van jongeren. Jongeren die zich aangesproken voelen, kunnen zonder drempels doorklikken naar de GGD voor persoonlijke hulp.

Filmpje gemaakt door Funk-e  
www.funk-e.com



Project: Obesitas bij kinderen



Organisatie: Obesitas Vereniging



# Betere aanpak van onbegrepen gedrag

## Uitdaging

Onbegrepen gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking is al jarenlang onderwerp van aandacht. Een belangrijke conclusie van het PGWS-project 'Preventie en aanpak van onbegrepen gedrag' is dat het gebruiken van de wensen en ervaringskennis van verwanten de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag ten goede komt.

## Uitkomsten

Het project 'Preventie en aanpak van onbegrepen gedrag' heeft diverse zaken opgeleverd. Zoals een knelpuntenanalyse en kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van verwanten. Daarnaast zijn er aanbevelingen en actiepunten opgesteld om de preventie en aanpak te verbeteren, en producten voor verwanten en professionals.

*Verwanten hebben zo'n belangrijke rol bij de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag.*

*Uit 'Preventie en aanpak van onbegrepen gedrag van mensen met een verstandelijke beperking'.*

Eén van de resultaten is een checklist die verwanten kunnen gebruiken in gesprek met zorgverleners. Deze checklist zorgt ervoor dat hun inbreng wordt meegenomen in besluiten over de zorg of ondersteuning aan hun verwant. Bijvoorbeeld over samenwerking met verwanten, de directe zorgverlening en het beleid van de instelling.

Voor professionals is er een notitie beschikbaar. Zij kunnen de notitie gebruiken bij hun eigen werkzaamheden. Zoals het begeleiden van cliënten, het opstellen van beleidsplannen, de contacten met cliënt en verwanten, zorg- en leef- en behandelplannen of bij het beoordelen of herzien van deze plannen.

De notitie is de basis voor een vervolgtraject waarin de betrokken partijen samen stappen zetten.

Belangenbehartigers kunnen de resultaten van het project gebruiken bij hun gesprekken en overleggen over onbegrepen gedrag. Zij kunnen de instellingen of kennisinstituten waar zij mee te maken hebben in kennis stellen van de knelpunten, kwaliteitscriteria en actiepunten.



Project: Preventie en aanpak van onbegrepen gedrag



Organisaties: Vereniging Smith Magenis; KansPlus; Vereniging Cornelia de Lange Syndroom; Nederlandse Vereniging voor Autisme

# Leven met osteoporose

## Uitdaging

Mensen met osteoporose hebben broze botten. Het is een chronische aandoening die ruim 800.000 mensen in Nederland treft. Naar verwachting neemt dit aantal toe tot 1,2 miljoen in 2015. Broze botten belemmeren het dagelijks leven. Zo vergroot het de kans op botbreuken, niet alleen van de ledenmaten, maar ook van de wervelkolom. Het mogelijke gevolg: pijn, vermoeidheid, angst voor vallen en verminderde mobiliteit. Mensen met osteoporose moeten daarmee in hun dagelijks leven rekening houden. Hoe kunnen zij dat het beste doen?

## Oplossing

In 2012 ontwikkelde de Osteoporosevereniging samen met leden een visie op leven met osteoporose. Met het project Leef-zorgplan osteoporose wil de vereniging dat mensen met osteoporose zelf in kaart kunnen brengen wat zij belangrijk vinden en welke acties zij zelf willen en kunnen ondernemen in hun leven met osteoporose. Hierin zette de vereniging in 2015 samen met leden en diverse (zorg)professionals een belangrijke stap: nu is er het Leefplan – botinbalans. Dit geeft inzicht in de (leef)situatie van de cliënt en wat de aandoening betekent voor hun leven op de korte en lange termijn. Het geeft informatie en handvatten om afgewogen keuzes te maken. In 2016 komen er drie pilots die de resultaten toetsen. Leden van de osteoporosevereniging en (zorg)professionals zijn daarbij betrokken. De osteoporosevereniging zet zich de komende jaren in voor implementatie van het Leefplan – botinbalans.



# Gaan die medicijnen goed samen?

## Uitdaging

Polyfarmacie is het chronisch gebruik van vijf of meer medicijnen voor diverse kwalen. Soms gaat dit mis. Dan gebruiken cliënten medicijnen die ze niet meer nodig hebben of krijgen ze juist niet de medicijnen die ze wél nodig hebben. Een vervelende wisselwerking tussen de medicijnen komt ook voor. Vooral ouderen lopen gevaar hiervan last te krijgen, omdat zij zich vaker fysiek en/of mentaal niet goed meer kunnen redden. Hoe informeer je ouderen over het krijgen van een goede mix van medicijnen?

## Oplossing

Een Medicatiebeoordelingsgesprek bestond al. Arts en cliënt bespreken daarin samen welke medicijnen nodig zijn. Ook was er al de "Multidisciplinaire richtlijn Polyfarmacie bij ouderen" waarin staat hoe met het probleem om te gaan. Alleen werkt deze richtlijn nog niet goed. Dit komt onder andere doordat ouderen niet weten dat het bestaat. Daarom zijn er nu twee patiëntveiligheidskaarten voor ouderen waarop staat waar zij op moeten letten bij het innemen van hun medicijnen en bij de Medicatiebeoordeling. Verder is er een Zorgzine. Dit is een digitaal magazine waarin achtergrondinformatie en praktische tips staan over Polyfarmacie bij ouderen. De "Multidisciplinaire richtlijn Polyfarmacie bij ouderen" diende als basis voor de patiëntveiligheidskaarten en het Zorgzine.





## Uitdaging

Als je kind niet goed eet of veel spuugt, maak je je als ouder grote zorgen. Krijgt je kind wel voldoende voeding binnen om te groeien? Heeft je kind ergens pijn misschien? Is je kind allergisch voor iets? Ouders worden onzeker als hun kind niet kan of wil eten. En het kan lastig zijn om erachter te komen hoe dit komt. Nog lastiger is het om goede ondersteuning te krijgen. Problemen met eten of drinken kunnen samenhangen met een ontwikkelingsachterstand. Ook daarom is goede hulp bij voedingsproblemen ontzettend belangrijk. Hoe help je ouders en kinderen het beste?

## Oplossing

Speciaal voor ouders (en hulpverleners) is een Oriëntatiehulp ontwikkeld, een interactieve pdf. De Oriëntatiehulp laat zien wat mogelijke oorzaken zijn, welke zorg en ondersteuning er is en waar ouders meer informatie kunnen vinden. De hulp heeft als doel om een overzicht te bieden op weg naar het vinden van een oorzaak, de juiste informatie en, indien nodig, de juiste zorg of ondersteuning. Voor zorgprofessionals en belangenorganisaties staat extra informatie in de brochure 'Snel duidelijkheid en goede hulp bij voedingsproblemen'. Hierin staan criteria die in alle fasen van de hulpverlening van belang zijn: vanaf de eerste signalering van voedingsproblemen tot en met adequate zorg en ondersteuning. Zo worden én de ouders van kinderen met voedingsproblemen én zorgprofessionals en belangenorganisaties geholpen met het helpen van deze kinderen.

# Hulp voor ouders van kinderen die problemen hebben met eten



Project: Voedingsproblemen



Organisaties: Vereniging De BOSK; Vereniging Cornelia de Lange Syndroom; Vereniging Nee-eten!; Oudernetwerk Integrale Vroeghulp





## Colofon

**Dit is een productie van:** PG werkt samen

**Concept, redactie, vormgeving en realisatie:**

[Kris Kras context, content and design](#)

**Fotografie en illustratie:** Marijke Volkers,  
Gerrit de Jager, Zorginbeeld.nl/Frank Muller

**Drukwerk:** Drukkerij van Deventer

**Uitgiftedatum:** januari 2016

PG werkt samen is een samenwerkingsverband  
van Landelijk Platform GGz, Ieder(in) en  
Patiëntenfederatie NPCF.

Zie voor meer informatie [www.pgwerksamen.nl](http://www.pgwerksamen.nl)



